

Opinnäytetyö (AMK)

Terveysala

Sairaanhoitaja (AMK)

Kevät 2015

Tomi Kleemola & Tuulia Nikola

MULTIPPELISKLEROOSIA SAIRASTAVAN PSYKKISEN TUEN TARVE

– sairauteen sopeutuminen ja järjestöjen tuki



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Tomi Kleemola & Tuulia Nikola

MULTIPPELISKLEROOSIA SAIRASTAVAN PSYKKISEN TUEN TARVE –SAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN JA JÄRJESTÖJEN TUKI

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia multippeliskleroosia sairastavan psyykkisen tuen tarvetta ja sopeutumista sairauden kanssa elämiseen, sekä sairaanhoidajan ja potilasjärjestöjen tuen saatavuutta, tarpeellisuutta ja yhteistyötä. Jatkossa multippeliskleroosin lyhenteenä käytetään MS-tautia. MS-tauti on yleisin liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttava keskushermoston sairaus nuorilla aikuisilla. Yleisyys Suomessa on suurimpia maailmassa ja MS-tauti on kolmanneksi suurin työkyvyttömyyseläkkeen päädiagnoosi 16–44-vuotiailla. Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa järjestöjen ja terveydenhuollon tarjoamia, psyykkisen tuen palveluita MS-potilaalle tautiin sopeutumisen aikana. Tutkimuskysymyksiksi valittiin 1. Mikä on Multippeliskleroosi ja mitä psyykkisiä oireita se aiheuttaa kirjallisuuden perusteella? 2. Millaista psyykkistä apua MS-tautia sairastava tarvitsee sairauteen sopeutumisessa ja mistä sitä saa? 3. Miten julkinen terveydenhuolto ja potilasjärjestö toimivat yhteistyössä MS-tautia sairastavan sairauteen sopeutumisen tukemisessa? 4. Mikä on sairaanhoidajan tehtävä ja potilasjärjestön merkitys MS-tautia sairastavan sopeutumisessa sairauteen?

Opinnäytetyö on kirjallisuuteen perustuva tutkimus. Opinnäytetyössä on käytetty terveydenhuoltoalaan ja MS-tautiin liittyvää kirjallisuutta, aiempia tutkimuksia, sekä aiheeseen liittyviä internet-sivuja. Opinnäytetyö etenee niin, että aluksi asetetaan tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen perehdytään lähdemateriaaliin ja valitaan mitä lähdemateriaalia käytetään. Lopuksi käsitelystä tiedosta kootaan yhteenveto, jossa selvitetään vastaukset tutkimuskysymyksiin.

Tutkimusten mukaan psyykkistä apua tarjotaan huonosti MS-tautia sairastavalle, vaikka sairauden alkuvaiheessa tarve olisi suuri. Sairastuneet kokivat jääneensä yksin diagnoosin saatuaan. Potilasjärjestöjen tarjoamista tukimuodoista selkeästi tärkeimmäksi nousi vertaistuki. Vertaistuen kautta sairastunut saa täysin erilaista tukea, kuin terveydenhuollon piirissä on saatavilla. Sairaanhoidajan tehtävistä tärkeimpinä esille nousi sairastuneen emotionaalisen tukemisen tärkeys ja varsinkin psyykkisten oireiden tunnistamisen tärkeys ja niihin reagoiminen välittömästi. Hoitotyön ammattilaisten ja potilasjärjestöjen välille pitäisi luoda tiiviimpää yhteistyötä, jotta potilaat saisivat kaiken tarvitsemansa avun. Sairaanhoidajat voisivat tehdä enemmän yhteistyötä potilasjärjestöjen vertaistukiryhmien kanssa, ohjaamalla potilaita näihin ryhmiin ja antamalla ammatillisen osaamisensa ryhmien käyttöön. Sairaanhoidajien olisi myös tunnistettava potilaiden psyykkiset ongelmat ja kohdattava potilaat sairauden alkuvaiheessa, keskustelemalla ja kuuntelemalla, jotta potilaat eivät tuntisi jäävänsä yksin.

ASIASANAT:

MS-tauti, psyykkisen tuen tarve, sairauteen sopeutuminen, potilasjärjestöt, kuntoutus

Tomi Kleemola & Tuulia Nikola

THE NEED OF PSYCHOLOGICAL SUPPORT OF PATIENTS SUFFERING FROM MULTIPLE SCLEROSIS - ADAPTATION TO THE DISEASE AND THE SUPPORT OF PATIENT ASSOCIATIONS

The purpose of this thesis is to investigate the need of psychological support for patients suffering from multiple sclerosis as well as their adaptation to the disease. In addition, the purpose of this thesis is to investigate the availability and necessity of support to these patients given by nurses and patient associations as well as co-operation between these two. From now on MS will be used as an abbreviation of multiple sclerosis. MS is the most common disease of the central nervous system among young adults which has an influence on the mobility and ability to function of a person. The prevalence in Finland is one of the highest in global level and MS is the third major primary diagnosis which results in disability pension among patients aged from 16 to 44 years. The aim of this thesis is to pore through the psychological support services to a patient suffering from MS during the adaptation to the disease given by patient associations and health care. The research questions are: 1. What is multiple sclerosis and what kinds of psychiatric symptoms does it cause based on literature? 2. What kind of psychological support does a person suffering from MS need and where can one get that support? 3. In which ways do public health care and patient associations co-operate with each other to support the patient suffering from MS when it comes to the adaptation to the disease? 4. What is the role of a nurse and the significance of a patient association to the patient who suffers from MS at the stage of adaptation to the disease?

This bachelor's thesis is a study based on literature. Literature and previous research related to the field of health care and MS, as well as internet sites related to the topic, are used in this thesis. The thesis proceeds by stating the research questions at first. The next phase is to familiarize oneself with the reference material and select the usable material. Eventually a summary of the covered information will be put together in order to clarify the answers to the research questions.

Based on research psychological support is offered poorly to a person suffering from MS even though the need of this support is great at the early-stage of the disease. Patients suffering from MS felt like they were left alone after getting the diagnosis. Peer support was clearly the most important form of support given by patient associations. Through peer support a patient can have completely different kind of support compared to the support given by health care. When it comes to the role of a nurse the significance of emotional support and especially the importance of recognizing psychiatric symptoms and the immediate reacting to these symptoms emerged from the research material. Tight co-operation between nursing professionals and patient associations should be established in order to give patients every assistance they need. Nurses could co-operate more with peer support groups of patient associations by guiding patients to these groups and offering their professional know-how to be applied in these groups. In addition, nurses should recognize the psychiatric problems of patients and encounter the patients at the early-stage of the disease through discussion and listening in order to guarantee the patients that they are not left alone.

KEYWORDS:

Multiple sclerosis, psychological support, adaptation, patient's organization, rehabilitation

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT	8
3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	9
3.1 Kirjallisuusperustainen tutkimus	9
3.2 Tiedonhaku ja lähdemateriaalin valinta	10
4 MULTIPPELISKLEROOSI	12
4.1 Multippeliskleroosin määritelmä	12
4.2 MS-tautia sairastavan psyykkiset ongelmat	13
4.3 Tautiin sopeutuminen	14
5 MS-TAUTIA SAIRASTAVAN HOITOTYÖ	17
5.1 Hoitotyö	17
5.2 MS-tautia sairastavan potilaan hoitotyö	17
6 KUNTOUTUS	19
6.1 Kuntoutuksen määritelmä	19
6.2 MS-tautia sairastavan kuntoutus	19
6.3 Moniammatillisen kuntoutustyön vaikeus	20
6.4 Kuntoutussuunnitelma	22
6.5 Psyykkinen tukeminen kuntoutuksessa	23
7 MS-TAUTIA SAIRASTAVAN TUKITOIMET JA PALVELUT	25
7.1 Ensitietoillat ja sopeutumisvalmennus	25
7.2 Neuroliitto	26
7.3 Terveydenhuollon ja potilasjärjestöjen yhteistyö	27
7.3.1 Potilasjärjestöjen rooli	27
7.3.2 Vertaistuen ja ammattiavun yhteistyö	28
8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	30
9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	34
9.1 Eettisyys	34
9.1 Luotettavuus	34

10 POHDINTA	36
10.1 Tutkimustulosten tarkastelua	36
10.2 Lopuksi	40
LÄHTEET	42

1 JOHDANTO

Opinnäytetyö liittyy Ihmisen hyväksi – matalan kynnyksen palveluja - hankkeeseen. Hankkeen tavoitteena on parantaa erilaisten vammais- ja potilasryhmien hyvinvointia ja tehdä potilasjärjestöjen toimintaa tutuiksi. Hankkeessa on mukana lukuisia eri sosiaali- ja terveysjärjestöjä ja Turun ammattikorkeakoulu. Hankkeen tarkoituksena on selvittää eri potilasryhmien arkielämää, avuntarvetta ja järjestöjen apua ja niiden saatavuutta.

Opinnäytetyön aihe on multippeliskleroosia sairastavan psyykkisen tuen tarve – sairauteen sopeutuminen ja järjestöjen tuki. Tämän potilasryhmän kohdalla mielenterveyden ja psyykkisen tuen tarpeen huomiointi ovat keskeisessä osassa taudin ennustamattomuuden ja parantumattomuuden vuoksi, varsinkin taudin alkuvaiheessa. Opinnäytetyön tarkoitus on tutkia kirjallisuuden perusteella psyykkisen tuen tarvetta MS-potilaalla näkökulmasta, jossa keskeisenä asiana on sopeutuminen sairauteen ja sairauden kanssa elämiseen. Samalla tarkastelun kohteena on sairaanhoitajan ja potilasjärjestöjen antaman tuen saatavuus, tarpeellisuus ja yhteistyö.

Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa järjestöjen ja terveydenhuollon tarjoamia, psyykkisen tuen palveluita MS-tautia sairastavalle tautiin sopeutumisen aikana. Opinnäytetyön avulla terveydenhuolto ja potilasjärjestöt voivat kehittää palveluitaan ja yhteistyötään. Opinnäytetyöstä on myös hyötyä terveydenhuoltoalan opiskelijoille ja ammattilaisille, jotka ovat kiinnostuneita MS-taudin hoidosta ja potilaiden psyykkisestä tuen tarpeesta. Lisäksi se edesauttaa MS-tautia sairastavien psyykkisen tuen tarpeen ymmärtämistä.

Multippeliskleroosi eli MS-tauti on yleisin liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttava keskushermoston sairaus nuorilla aikuisella. Siihen sairastuu Suomessa vuosittain noin 250 henkilöä. Tällä hetkellä MS-tautia sairastavien määräksi arvioidaan Suomessa noin 7000 henkilöä. Yleisyys Suomessa on suurimpia maailmassa ja MS-tauti on kolmanneksi suurin työkyvyttömyyseläkkeen päädiagnoosi 16–44-vuotiailla. Siihen sairastutaan yleisimmin 20-40-vuotiaana ja sitä esiin-

tyy naisilla lähes kaksi kertaa enemmän kuin miehillä. Se on myös yleisempää länsisuomessa kuin etelä- tai itäsuomessa. Viimeaikaisten tutkimusten mukaan MS-tauti on lisääntynyt ja maantieteelliset erot ovat kasvaneet. (Atula 2012; Rii-kola ym. 2012.)

WHO:n vuonna 2008 julkaiseman tutkimuksen mukaan MS-taudin esiintyvyys maailmanlaajuisesti katsottuna on 30 henkilöä 100 000 henkilöä kohden. Saman tutkimuksen mukaan suurin esiintyvyys on Euroopassa, jossa esiintyvyys on 80 henkilöä 100 000 henkilöä kohden. Tutkimuksessa havaittiin, että esiintyvyys on suurempaa rikkaissa maissa kuin köyhissä. (WHO 2008, 16.)

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia MS-tautia sairastavan psyykkisen tuen tarvetta ja sopeutumista sairauden kanssa elämiseen. Tarkastelun kohteena on myös sairaanhoitajan ja potilasjärjestöjen antaman tuen saatavuus, tarpeellisuus ja yhteistyö.

Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa järjestöjen ja terveydenhuollon tarjoamia, psyykkisen tuen palveluita MS-potilaalle tautiin sopeutumisen aikana.

Tutkimusongelmat

1. Mikä on multippeliskleroosi ja mitä psyykkisiä oireita se aiheuttaa kirjallisuuden perusteella?
2. Millaista psyykkistä apua MS-tautia sairastava tarvitsee sairauteen sopeutumisessa ja mistä sitä saa?
3. Miten julkinen terveydenhuolto ja potilasjärjestö toimivat yhteistyössä MS-tautia sairastavan sairauteen sopeutumisen tukemisessa?
4. Mikä on sairaanhoitajan tehtävä ja potilasjärjestön merkitys MS-tautia sairastavan sopeutumisessa sairauteen?

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

3.1 Kirjallisuusperustainen tutkimus

Tämä opinnäytetyö on kirjallisuuteen perustuva tutkimus, joka pohjautuu aiemmin tehtyihin tutkimuksiin. Työ on kvalitatiivinen kirjallisuusperustainen tutkimus, jonka tarkoituksena on luoda tutkijalle kuva tutkittavasta ilmiöstä ja tuoda aiemmin kerättyä teoreettista otantaa työhön. Tämän tiedon avulla voidaan tunnistaa esimerkiksi tutkimusongelmia, määrittää tutkimusaiheeseen liittyviä käsitteitä ja etsiä aikaisemmin aiheesta tutkittua tietoa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 92.) Etukäteen ei ollut mahdollista määritellä, mitä tietoa kerätään ja kuinka paljon. Tarkoitus oli kerätä aineistoa niin paljon, että tutkimusongelma ratkeaa ja ilmiö ymmärretään. (Kananen 2014, 18, 19.)

Opinnäytetyön lähteinä käytettiin terveydenhuoltoalaan ja MS-tautiin liittyvää luotettavaksi todettua kirjallisuutta, sekä aiheeseen liittyviä internet-sivuja, esimerkiksi Neuroliiton sivut. Lähteiden avulla selvitettiin MS-tautia sairastavan psyykkisen tuen tarvetta ja sairauteen sopeutumista. Kirjallisuusperustaisen opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda esille jo olemassa olevaa kirjallisuutta aiheeseen liittyen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 121). Ensimmäiseksi valittiin käytettävä tutkimustieto, joka eriteltiin, tulkittiin ja arvioitiin huolellisesti opinnäytetyön pohdintaosiota varten. Pohdinnassa näitä tutkimustuloksia verrattiin ja tehtiin niistä yhteenveto. (Hirsjärvi ym. 2009, 259.)

Opinnäytetyössä käytettiin teoreettis-käsitteellistä metodologiaa, eli ajatteluun perustuvaa lähestymistapaa. Sen tarkoituksena on löytää järkevä näkökulma teorialähtöisesti (Puolimatka 1996, 16 - 20). Teoreettis-käsitteellistä metodologiaa käytettäessä edellytyksenä on, että kirjalliseen aineistoon perehdytään syvällisesti (Tuomi 2007, 74).

Teoreettis-käsitteellistä metodologiaa käytettäessä edettiin tietyn analyysirungon mukaan. Teoreettinen, filosofinen analyysi rakentuu kolmesta vaiheesta: ensimmäisenä tulee problematisointi, jossa herätetään ongelma. Toisena on ekspli-

kointi, eli epäselvien, tiedostamatta omaksuttujen käsitysten erittely, selkeyttäminen ja muokkaus. Kolmantena tulee argumentointi, jossa arvioidaan tutkittujen tietojen ja lähteiden yhteenvetoa, joista selviää vastaus tutkimusongelmiin. (Tuomi 2007, 75, 76.)

Tämä opinnäytetyö eteni niin, että aluksi pohdittiin tutkimuskysymykset, joille etsittiin vastauksia aiemmista tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Tämän jälkeen perehdyttiin lähdemateriaaliin tarkemmin ja päätettiin, mitä lähdemateriaalia käytetään ja miksi. Kun tutkimusongelmiin oli löytynyt vastaukset kriittisen pohdinnan avulla, käsitellystä tiedosta koottiin yhteenveto.

3.2 Tiedonhaku ja lähdemateriaalin valinta

Tähän työhön on tehty kirjallisuushakuja Pubmed-, Medic- ja Cinahl-tietokannoista Nelli-portaalin kautta. Lisäksi on käytetty manuaalista hakua Google Scholar -palvelussa ja Duodecimin julkaisemaa Terveysportti -tietokantaa. Avainsanoja on mm. MS-tauti, MS-tauti + psyykkiset ongelmat, Multiple Sclerosis + mental health, Multiple Sclerosis + quality of life ja sopeutuminen MS-tautiin.

MS-tauti on paljon tutkittu sairaus. Pubmed-tietokanta antaa hakusanalla multiple sclerosis osumia 63989. Hakusanoilla multiple sclerosis and mental health tulee kuitenkin 631 osumaa. Cinahl complete-tietokanta antaa osumia hakusanalla multiple sclerosis 13995 ja hakusanoilla multiple sclerosis and mental health osumia tulee 150. Tästä syystä MS-tautia sairastavan potilaan psyykkisen tuen tarpeen näkökulmasta tehtyjen tutkimuksien kerääminen on hankalaa, sillä suurin osa MS-taudista tehdyistä tutkimuksista keskittyy taudin kulkuun tai sen oireisiin ja niiden lievittämiseen.

Valittaessa materiaalia opinnäytetyöhön, suhtauduttiin siihen kriittisesti julkaisu-
vuoden, sisällön ja tekijöiden perusteella. Tarkoituksena oli käyttää mahdollisimman paljon alkuperäislähteitä ja tasokkaita tieteellisiä julkaisuja, sekä suomalaisia että kansainvälisiä. Kansainvälisiä lähteitä ei lopulta käytetty kuitenkaan kovin

kaan paljon aikataulullisista syistä, sillä kääntämiseen olisi kulunut kohtuuttomasti aikaa ja kiireellä käännetty teksti olisi heikentänyt luotettavuutta.

Käyttökelpoisia lähteitä löytyi muun muassa vastasairastuneiden MS-potilaiden kokemuksista avokuntoutuspalveluista, vastasairastuneiden MS-potilaiden elämänlaadusta sekä uupumuksen, masennuksen, stressin ja ahdistuksen vaikutuksesta MS-potilaan elämän laatuun. (Jokinen 2000; Heiskanen 2009; Salehpoor ym. 2004.) Tavoitteena oli, että lähteet eivät olisi yli 15 vuotta vanhoja.

4 MULTIPPELISKLEROOSI

4.1 Multippeliskleroosin määritelmä

Multippeliskleroosi eli MS-tauti on hajapesäkkeinen keskushermoston sairaus (Käypä hoito 2014). Se on autoimmuunitauti, jossa sairastavan elimistö hyökkää omia kudoksia vastaan vasta-aineita muodostamalla. Vasta-aineet kohdistuvat aivojen valkean aineen hermohaarakkeita kohtaan. (Terveyskirjasto 2012a.)

MS-tauti jaetaan kliinisen kuvan perusteella aaltomaisesti tai ensisijaisesti etenevään muotoon. Useimmiten MS-tauti on alussa luonteeltaan aaltomainen, jolloin neurologisia oirejaksoja eli pahenemisvaiheita ilmaantuu vaihtelevin väliajoin. Niistä voi toipua joko täydellisesti tai sitten sairastavalle voi jäädä jäänösoireita. Pahenemisjaksojen välissä tila pysyy yleensä vakaana. Suurimmalla osalla sairastuneista tauti muuttuu myöhemmin toissijaisesti eteneväksi. Tällöin toimintakyky heikkenee tasaisesti pahenemisvaiheiden esiintymisestä huolimatta. Lisäksi on vielä harvinaisempi, ensisijaisesti etenevä muoto, jossa oireisto etenee heti taudin alusta lähtien tasaisesti. (Käypä hoito 2014.)

MS-tautiin liittyy monenlaisia oireita ja ne ovat erilaisia eri ihmisillä. Ensioireena esiintyy usein näköhermon tulehdus. Tällöin näkö lähes täydellisesti hämärtyy joko vain toisessa tai molemmissa silmissä jopa muutaman päivän ajaksi. Useimmiten näkö palautuu normaaliksi muutaman viikon kuluessa. MS-tauti voi aiheuttaa myös erilaisia kognitiivisia oireita jo sairauden alussa, joita ovat esimerkiksi keskittymisen hankaluus, oppimisen työläys ja ajatustoimintojen tavallista herkempi väsyminen. Sairauden ennakoimattoman ja etenevän luonteen takia myös mieliala saattaa olla koetuksella jo sairauden alusta lähtien. (Neuroliitto 2015d.)

Tuntomuutokset ovat tavallisia jo sairauden alkuvuosina. Ne ilmenevät puutumisena tai outoina tuntemuksina ja yleensä sitä esiintyy sormenpäissä ja jalkaterissä. Joskus ne jopa jäävät sairauden ainoaksi oireeksi. Kolmoishermosärky

on harvinaisempi oire, joka ilmenee kasvojen alueen kipuna. Tällaisen kohtauksittaisen kivun lisäksi MS-tautia sairastavalla voi esiintyä tuki- ja liikuntaelinten kipua ja kroonista hermoperäistä kipua. (Neuroliitto 2015d.)

MS-tautia sairastavalla voi esiintyä lihasheikkoutta ja –jäykkyyttä, lihasten yhteistoiminnan heikentymistä ja tasapainovaikeuksia. Nämä luonnollisesti hankaloittavat liikkumista. Lihasheikkoutta esiintyy useammin jaloissa kuin käsissä. Voimien heikentyessä lihaksiin tulee spastisuutta eli jäykkyyttä. Tasapainovaikeudet ovat yksi MS-taudin tavallisimmista oireista ja ne korostuvat usein rasituksen yhteydessä ja kuumassa. Lihasten yhteistoiminnan heikentyminen ilmenee esimerkiksi kömpelyytenä tai sorminäppäryyden huonontumisena. Uupumista esiintyy myös tavallisesti MS-tautia sairastaessa. Tällöin rasituksensietokyky on alentunut ja uupumus voi tuntua voimakkaammalta kuin liikunnan tai unenpuutteen aiheuttama väsymys. Myös stressi, ruumiillinen rasitus ja lämpö lisäävät uupumusta. Ummetus ja virtsarakon oireet ovat myös yleisiä. (Neuroliitto 2015d.)

4.2 MS-tautia sairastavan psyykkiset ongelmat

Sairauden ennakoimattomuus ja etenevä luonne laittavat sairastuneen mielialan koetukselle jo sairauden alkuvaiheessa. MS-tautia sairastavalla riski sairastua masennukseen on suurempi kuin väestössä keskimäärin, mutta masennus ei ole väistämätöntä. (Hallikainen ym. 2014, 15.) Tiettyyn rajaan asti sairastumisen aiheuttamat tunnereaktiot ovat normaaleja. Psyykkisen oireilun voimistuessa yhteistyökyky ja vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa kuitenkin vaikeutuvat, eikä sairastunut pysty enää osallistumaan hoitoon eikä kuntoutukseen toivotulla tavalla. Psyykkisesti terveenkin ihmisen sopeutumiskyky voi joutua kovalle koetukselle sairauden alkuvaiheessa. Sairauden aiheuttama stressi tai pitkittynyt psyykkinen kriisi voivat altistaa psykiatrisen häiriön synnylle. (Pesonen 2011.) MS-tautia sairastavan riski sairastua masennukseen on 50 prosenttia, joka on selvästi suurempi kuin väestössä yleensä tai muissa invaliditeettia aiheuttavissa sairauksissa. Masennus ei kuitenkaan johdu liikkumiseen liittyvien

vaikeuksien määrästä, mutta voi olla yhteydessä kognitiivisten vaikeuksien määrään. Masennus on keskeinen sairastuneiden itsemurhan vaaratekijä. Se ei ole suhteessa sairauden aiheuttamaan muuhun haittaan ja on suurimmillaan diagnoosia seuraavien 10 vuoden aikana. MS-tautiin liittyvä masennus on usein selitettävissä elämänoosuhteilla. (Elovaara ym. 2006, 115.) Tyypillisesti sairastuneilla esiintyy ahdistuneisuutta, masennusta ja posttraumaattisen stressihäiriön oireita. Vakavasti sairastuneilla voi esiintyä myös toivottomuutta, jota on vaikea erottaa masennuksesta, sillä molemmat saattavat ilmetä ruokahalun ja unen häiriöinä, itsetuhoisina ajatuksina tai toimintakyvyn heikentymisenä. (Pesonen 2011.)

Psykkisten oireiden tunnistamisessa haasteena voi olla oireiden tunnistaminen MS-taudin oireiden alta, ja tällöin vain selkeästi sairastuneen käytöksessä esille tulevat oireet huomataan ja hoidetaan. Hoitamaton psyykkinen oire tai häiriö vaikeuttaa myös MS-taudin oireiden lievittämistä ja hoitoa. (Pesonen 2011.) MS-tautia sairastavan masennusoireet tulisi tunnistaa mahdollisimman nopeasti. Masennuksen seulantatarkoitukseen kehitetyt kyselymenetelmät eivät ole MS-tautia sairastavan masennuksen selvittämisessä käyttökelpoisia, sillä niissä kysyttyjä oireita ilmenee MS-taudissa ilman masennustakin. Esimerkiksi väsymys ja keskittymisvaikeudet ovat MS-taudille tyypillisiä oireita. Käypä hoito – suositus (2014) painottaa hoidon aloittamista välittömästi, kun masennus havaitaan. Käytettyjä hoitoja ovat psykoterapia, antidepressiivinen lääkehoito tai molemmat yhtäaikaaisesti. (Elovaara ym. 2006, 170.)

4.3 Tautiin sopeutuminen

Sairastuminen MS-tautiin on aina kriisi. Ihmisille hyvä psyykkinen ja fyysinen terveys ovat luonnollinen perusoletus, johon sisältyy oletamus, että toimintakyky ja elämä säilyvät suhteellisen ongelmattomina. Ihmisen sairastuessa tämä oletamus muuttuu merkittävästi. Tällöin sairastunut joutuu tilanteeseen, jossa normaali elämänkulku pysähtyy ja tulevaisuuden suunnitelmat ja mielikuvat muuttuvat hetkessä. Tilanne herättää sairastuneessa huolestuneisuuden, elämän hallinnan menetyksen sekä turvattomuuden tunteita. Sairastunut tarvitsee

kykyä luopua, sopeutua, ymmärtää ja uudelleen orientoitua. (Pesonen 2011.) Sairauteen sopeutuminen voidaan määritellä psyykkiseksi työskentelyksi, joka pyrkii ratkaisemaan ongelman, tai käyttäytymiseksi jonka tarkoituksena on tuoda helpotusta, tasapainoa ja tyyneyttä. Sopeutuminen on prosessi, joka sisältää laajaa itsetutkiskelua, uusien ratkaisukeinojen löytämistä ja uudelleen suuntautumista, ulkopuolisen avun myötävaikutuksella. (Pesonen 2011.)

MS-tautiin sopeutumiseen liittyy monia haasteita. Diagnoosin saaminen voi tuntua helpotukselta, kun oireille löytyy selitys. Usein helpotuksen rinnalla on kuitenkin monia kysymyksiä, esimerkiksi miten sairauden kanssa voi elää? MS-tauti on monimuotoinen, joten kukaan ei voi kertoa miten kenenkin sairastuneen kohdalla tulee käymään. Tämän takia epävarmuuden kestäminen on erityisen tärkeää. Sairastuneen pitää uskaltaa haaveilla ja suunnitella elämää eteenpäin, mutta toisaalta pitää myös varautua vaihtoehtoisilla suunnitelmilla. (Neuroliitto 2015b.)

Kinos (2006, 57, 118, 121, 122) on tehnyt tutkimuksen MS-kuntoutujien hyvinvoinnista, koetusta terveydestä ja osallistumisesta. Siinä hänen yhtenä tutkimuskysymyksenään on muun muassa, että millaiseksi MS-tautia sairastavat kokevat fyysisen ja psyykkisen terveytensä. Psyykkisen terveyden suhteen hän päätyi siihen lopputulokseen, että se on huonoimmillaan sairauden alkuvaiheessa. Koettua psyykkistä terveyttä selitti pitkälti masennus, sairastamisaika ja henkinen tuki. Masennuksella oli myös yhteys fyysiseen terveyteen, sillä mieliala voi laskea, jos kokee fyysisen terveytensä heikenneen. Mutta toisaalta masentunut ihminen ei aina jaksu huolehtia itsestään eikä toimia sairauden oireiden hallitsemiseksi, jolloin myös fyysinen terveys voi heikentyä.

Kinos (2006, 120) toteaaakin tutkimuksessaan, että uusia keinoja olisi syytä löytää sairastuneen tukemiseksi jo sairauden alkuvaiheessa, koska masennus on huolestuttavan yleistä ja koettu psyykkinen terveys alentunutta vastasairastuneilla. Näihin voitaisiin vaikuttaa sosiaalisella tukemisella. Hän jää pohtimaan tutkimuksessaan, kuinka vastasairastunut saataisiin nopeammin vertaistuen piiriin ja miten terveydenhuollon henkilöstö voisi lisätä ensitietovaiheessa tukea. Lisäksi pohdinnan alla on näistä ilmenevä hyöty: Sairauden kanssa selviy-

tyvien tapaaminen vähentäisi luottamuksen puutetta ja huolestuneisuutta MS-taudista ja lohduttava ja ymmärtävä keskustelu helpottaisi henkistä uupumusta. Tässä onkin haastetta terveydenhuollolle, Neuroliitolle ja kuntoutustoiminnalle.

5 MS-TAUTIA SAIRASTAVAN HOITOTYÖ

5.1 Hoitotyö

Hoitotyö on ammatillista hoitamista, joka perustuu hoitotieteeseen. Hoitotyötä tekevät esimerkiksi lähi- ja sairaanhoitajat, kättilöt ja terveydenhoitajat. Hoitoalan työntekijät toimivat moniammatillisissa tiimeissä ja he tekevät yhteistyötä terveyspalvelujen käyttäjien kanssa. Perimmäisenä tarkoituksena hoitotyöllä on edistää toisen ihmisen hyvää. Toimintaan sisältyy myös oleellisena osana eettinen ulottuvuus. Hoitotyö onkin inhimillistä toisen ihmisen auttamista, joten se vaatii hoitoalan työntekijältä syvällistä ja inhimillistä arvoperustaa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 23.)

5.2 MS-tautia sairastavan potilaan hoitotyö

MS-tautia sairastavan potilaan hoitotyö on monimuotoista ja vaativaa. Sairaanhoitajan tulee huolehtia muun muassa potilaan kokonaistilanteen arvioinnista ja seurannasta sekä lääkityksestä. Lähiomaiset kuuluvat ohjauksen ja neuvonnan piiriin, joten myös heidän tukemisensa on tärkeää. Tavoitteena on tukea potilasta ja hänen omaisiaan selviytymisessä muuttuvassa arjessa. (Ahlgren 2013, 13, 14.)

Emotionaalinen tukeminen on tärkeä osa MS-potilaan hoitotyötä, koska sairastuminen aiheuttaa pelkoa, ahdistusta ja turvattomuutta. Toivottomuuden tunteen esiintyminen on myös tavallista. Toivottomuuden tunnistaa potilaan energian- ja mielenkiinnon puutteesta ja passiivisuudesta sekä negatiivisesta asenteesta elämäänsä. Hoitajan tulisi tunnistaa mielialaongelmat, jotta hän pystyisi antamaan sairastavalle toivoa ammattitaitonsa ja kokemuksensa pohjalta. Kuntoutujan omanarvontunteen ja itsenäisyyden tukeminen ja omatoimisuuteen rohkaiseminen sekä kannustaminen ongelmista puhumiseen on tärkeää. Suuri osa hoitotyöstä muodostuu potilaan arkielämän tukemisesta ja itsehoitovalmiuksien lisäämisestä. (Ahlgren 2013, 13, 14.)

Varsinkin sairastumisen alkuvaiheesta lähtien ohjaus on olennainen osa hoitotyötä. Suomen MS-hoitajat ry:n (2014, 2) sivuilta löytyy toimintaohje vastasairastuneen MS-potilaan kanssa toimiville. Sen tarkoitus on varmistaa että sairaanhoitaja tietää MS-potilaan ohjauksen perusteet ja että ohjaus toteutuu tutkituun tietoon perustuen.

Ohjeesta ilmenee, että sairaanhoitajan tulisi tuntea kriisinkulun eri vaiheet, jotta hän tunnistaisi ne potilaan käyttäytymisessä ja näin ollen pystyisi toimimaan ohjaustilanteissa kriisin sen hetkisen vaiheen edellyttämällä tavalla. Lisäksi sairaanhoitajan on osattava tukea potilasta ja hänen läheisiään emotionaalisesti ja ohjata heitä vertaistuen piiriin, sekä osattava tunnistaa perheen voimavarat. Sairaanhoitajan on myös varmistettava ohjauksellaan, että he oppivat ymmärtämään, millaisesta sairaudesta on kyse ja tuntemaan sen oireet ja itsehoidon tärkeyden. Sairastuneen ja hänen läheistensä tulisi tietää ohjauksen jälkeen erilaiset oireenmukaiset hoitovaihtoehdot. Pistoshoidon ja turvallisen lääkehoidon toteutuksen opettaminen kuuluu myös sairaanhoitajan tehtävään. (Suomen MS-hoitajat ry 2014, 3-34.)

Sairaanhoitaja kertoo kuntoutuksen merkityksestä ja mahdollisuuksista, sekä opastaa miten pitää huolta psyykkisestä, fyysisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista. Hänen kuuluu kertoa kuntoutussuunnitelmasta ja sen tarkoituksesta, sopeutumisvalmennuksesta, lääkinnällisen kuntoutuksen palvelusta, Kelan vaikeavammaisen lääkinnällisestä kuntoutuksesta ja sosiaaliturvaan liittyvistä asioista. Muutoinkin sairaanhoitajan tehtävään kuuluu ohjeistaa käytännön asioiden järjestelyissä. (Suomen MS-hoitajat ry 2014, 3-34.)

6 KUNTOUTUS

6.1 Kuntoutuksen määritelmä

Kuntoutus on monialaista, suunnitelmallista ja pitkäjänteistä toimintaa. Sen tavoitteena on itsenäisen selviytymisen, toimintakyvyn, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen, eli toisin sanoen auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilannettaan. Kuntoutus perustuukin todettuun sairauteen, oireeseen, vammaan tai vajaakuntoisuuteen. Vähitellen on kuntoutuksen perusteiksi alettu katsoa myös vakavan sosiaalisen syrjäytymisen uhka ja työkyvyn heikkeneminen. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 13.) Kuntoutus voi olla lääkinnällistä, ammatillista, kasvatuksellista tai sosiaalista kuntoutusta. Lääkinnällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan lääketieteellisten tutkimusten pohjalta käynnistettäviä yksilön psyykkisen ja fyysisen toimintakykyä parantavia toimenpiteitä. (Järvikoski ym. 2004, 23.) Siihen sisältyy kuntoutusneuvontaa, kuntoutustarvetta selvittäviä tutkimuksia, kuntoutusjaksoja, työ- ja toimintakykyä parantavaa hoitoa, apuvälinepalveluita, sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusohjausta (STM 2014).

Ammatillisen kuntoutuksen tarkoitus on ylläpitää tai parantaa kuntoutujan työkykyä (STM 2014). Kasvatuksellisella kuntoutuksella viitataan vajaakuntoisen tai vammaisen lapsen tai aikuisen kasvatukseen ja koulutukseen ja niiden edellyttämiin erityisjärjestelyihin. Sen lähtökohtana on yksilöllisen tuen tarve ja tavoitteena on yksilöllisyyden ja elämänhallinnan kehittäminen. Sosiaalisella kuntoutuksella taas pyritään parantamaan sosiaalista toimintakykyä. Tavoitteena on selviytyä arkipäivän välttämättömistä toiminnoista, vuorovaikutussuhteista ja oman toimintaympäristön rooleista. (Järvikoski ym. 2004, 24.)

6.2 MS-tautia sairastavan kuntoutus

MS-tauti tuo monimuotoisuudellaan ja vaihtelevalla kulullaan suuria haasteita kuntoutukselle. Kuntoutuksen keinot ja päämäärät saattavat olla aivan erilaiset riippuen MS-tautia sairastavan henkilön elämäntilanteesta. Yleisenä tavoitteena

on kuitenkin työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja elämänlaadun parantaminen. Näitä tavoitellaan toimenpiteillä, jotka lisäävät kuntoutujan toimintakykyä, voimavaroja ja hallinnan tunnetta. (Romberg 2005, 35.)

Käypä Hoito –suosituksen (2014) mukaan MS-tautia sairastavan lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu hyvä informointi sairaudesta, lihashuolto- ja liikuntaneuvonta, riittävä ja oikea-aikainen sopeutumisvalmennus ja moniammatillinen kuntoutus havaittujen tarpeiden mukaisesti. Jotta MS-kuntoutus on kokonaisvaltaista, siinä on oltava mukana vammaisuuden, pitkäaikaissairauden, liikunta- ja toimintakyvyn, työkyvyn ja osallisuuden teemat. MS-tautia sairastava voi olla pitkäänkin työelämässä ilman kuntoutusta tai tarvetta sille, mutta yleensä työelämässä jaksaminen edellyttää kuitenkin lääkinnällistä, ammatillista ja sosiaalista kuntoutusta. (Niemi 2013, 20.)

6.3 Moniammatillisen kuntoutustyön vaikeus

Niemen (2013, 55, 56) kuntoutussäätiön tutkimuksesta kävi ilmi, että useat haastateltavista kokivat saadessaan tiedon MS-taudista, että he jäivät yksin tiedon kanssa. He olivat pettyneitä, koska sairastumista käsiteltiin liian kliinisesti eikä heidän kuuntelemiseen käytetty riittävästi aikaa. Diagnosoinnin yhteydessä ei haastateltavien mukaan tullut myöskään esiin kuntoutus tai kuntoutuviin toimenpiteisiin ohjaaminen. Tällöin myös tieto kuntoutukseen ohjautumisesta ja kuntoutusjärjestelmästä jäivät vajaiksi. Yksikään haastatelluista ei tuonut ilmi, että lääkäri tai jokin toinen terveydenhuollon ammattilainen olisi kartoittanut sairastuneen kokonaiselämäntilannetta tai edes osoittanut kiinnostusta, miten sairastunut käsittelee saamaansa tietoa.

Haastateltujen kertomuksista ilmeni, että sairastuneen kohtaamisessa ei onnistuttu kerrottaessa sairastumisesta. Haastateltavat kokivat, että heidän kohdallaan ei kunnollista hoito- ja kuntoutusprosessin alkua ilmennyt. Moniammatillinen yhteistyö ilmeni ainoastaan niin, että diagnoosin saatuaan sairastunut lähinnä tapasi lääkäriä ja sairaanhoitajaa. Ainoastaan yksi haastatelluista kertoi tavanneensa sairaalan sosiaalityöntekijän heti diagnoosin saatuaan ja toisella

haastateltavalla oli ollut mahdollisuus tavata sairaalan psykologi. (Niemi 2013, 60.)

Useimmat haastateltavat kokivat, että he jäivät yksin erilaisten hoito- ja kuntoutustoimenpiteiden keskelle. Kukaan ei tunnu ottavan vastuuta kuntoutusprosessista ja lääkärit vaihtuivat jatkuvasti, joka koetaan hoidon jatkuvuuden puutteena. Tällöin samat asiat täytyy kertoa yhä uudelleen eri tahoille ja lääkäreiltä saatu tieto on ristiriitaista. Haastateltavat myös kokivat, että heille ei tarjota toisten ammattialojen palveluita, jos he eivät sitä itse osaa kysyä. Osa haastateltavista on ollut Suomen MS-liiton Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa yksilöllisessä tai ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa. Siellä he kokivat saaneensa onnistunutta moniammatillista keskusteluapua ja ohjausta. (Niemi 2013, 61, 62.)

Heiskanen (2009, 80-82) on tehnyt väitöstutkimuksen MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Tutkimuksen keskeinen havainto oli, että vastasairastuneet tarvitsisivat psykososiaalista tukea hoitohenkilöstöltä ja tietoa MS-taudista ja sen vaikutuksesta toimintakykyyn enemmän kuin heille oli tarjottu. Erityisesti he halusivat keskustella tunteista, ihmissuhteista, työstä ja vapaa-ajasta. Lähes puolet vastasairastuneista koki pelkoa, mielialan laskua, masentuneisuutta, alakuloisuutta ja levottomuutta. Näiden tunteiden esiintyminen oli kuitenkin vähäisempää vuoden päästä diagnosoimisesta. Niemen (2013, 67, 68) tekemässä kuntoutussäätiön tutkimuksessa ilmeni myös psykologisen tuen tarpeellisuus MS-tautia sairastavan eri elämänosa-alueilla. Useampi haastateltava kuitenkin koki, että psykologisen ja psykososiaalisen tuen saaminen on vaikeaa. Osa haastateltavista kertoi kuitenkin saaneensa tällaista tukea, mutta useinkaan he eivät pitäneet terapiaa ja psykologikäyntejä kuntoutuksena, kenties käyntien lyhytkestoisuuden vuoksi, jolloin niistä oli hankala muodostaa tavoitteellista kuntoutusta. Tutkimuksesta ilmeni kuitenkin, että monelle haastateltaville tarjottiin keskusteluavun sijasta usein pyytämättä mieliala- ja unilääkkeitä. Osa ei kokenut lääkkeitä tarpeellisiksi, vaan nimenomaan keskusteluapua olisi kaivattu.

Paijo ym. (2010, 51, 52) ovat tehneet opinnäytetyön Psykiatrian palvelujen käytön nykytilasta Turun yliopistollisen keskussairaalan neurologian osastoilla.

Haastateltavina oli neurologisen ja psykiatrisen osaston hoitajia. Neurologian osaston hoitajat kokivat, että he eivät kyenneet tukemaan potilasta ja hänen omaisiaan riittävästi sairauden aiheuttamassa kriisitilanteessa, koska resurssit eivät riittäneet sellaiseen toimintaan. Sekä neurologisen että psykiatrisen osaston hoitajat olivat sitä mieltä, että psykiatrian ja somatiikan välillä kaivattaisiin tiiviimpää yhteistyötä. Tutkimuksesta ilmenee, että psykiatrian palveluille olisi paljon suurempi tarve somaattisten potilaiden hoidossa. Hiltunen (1999, 17-135) on myös väitöskirjassaan sitä mieltä, että yleissairaalapsykiatrasta konsultaatiota käytetään Suomessa aivan liian vähän siihen nähden, kuinka paljon psyykkisiä häiriöitä on somaattisilla potilailla. Molempien tutkimuksista ilmenee myös resurssien riittämättömyys, joka onkin yksi syy psykiatristen palvelujen vähyydelle neurologisilla osastoilla.

Potilaan psyykkiset ongelmat ja sairauden fyysiset oireet hoidetaan usein sairaalassa eri paikoissa, eli hoito on pirstoutunutta. Hoidon tulisi olla kuitenkin kokonaisvaltaista, eikä psyykkisten ja fyysisten oireiden hoito tulisi olla irrallisina toisistaan. (Paijo ym. 2010, 52.)

Kuitenkin Kinoksen (2006, 131) tutkimuksessa todetaan, että yllättävän usein kuntoutuja itse kieltäytyy hänelle tarjotusta palvelusta tai tukitoimesta. Tämä saattaa toisaalta kuitenkin johtua siitä, että kuntoutuja on epätietoinen siitä, että pitäisikö hänen toimia asiassa ja jos, niin miten. Kuntoutujalla itsellään ei välttämättä ole riittävästi tietoa voidakseen osallistua täysipainoisesti oman kuntoutuksensa suunnitteluun.

6.4 Kuntoutussuunnitelma

Kuntoutuksen alussa tehdään kuntoutussuunnitelma, johon kirjataan muun muassa kuntoutuksen tavoitteet. Tavoitteiden asettaminen ja niihin sitoutuminen sekä seuranta ovat tärkeä osa kuntoutusta. (Niemi 2013, 68.) Tavoitteiden lisäksi suunnitelmassa tulisi näkyä keinot ja toimenpiteet, kuntoutujan elämäntilanne, vastuunjako, aikataulu ja suunnitelma kuntoutuksen seurannasta. Kuntoutussuunnitelma tulee tehdä mahdollisimman varhain ja vastuu sen tekemi-

sestä on hoitavalla lääkäriellä. Se laaditaan kuitenkin yhdessä kuntoutujan kanssa ja mukana voi olla esimerkiksi kuntoutujan perheenjäseniä tai läheisiä. Lääkärin apuna voi olla moniammatillinen työryhmä, johon voi kuulua esimerkiksi fysioterapeutti, psykologi, sosiaalityöntekijä, erikoisalan lääkäri ja toimintaterapeutti. Kuntoutussuunnitelmalla luodaan perusta kuntoutujan motivaation kehittymiselle ja turvallisuuden tunteelle. Lisäksi se on perusta tarkennuksille, jatko-suunnitelmille ja eri kuntoutustahojen yhteistyölle. (Kuntoutusportti, 2013.)

Yksikään MS-tautia sairastavista haastateltavista ei kertonut hänelle tehdystä kuntoutussuunnitelmasta. Sen sijaan kaksi heistä kertoi toivovansa, että heille tehtäisiin kuntoutussuunnitelma. On siis mahdollista, että osa haastatelluista ei ollut tietoinen heille tehdystä kuntoutussuunnitelmasta, vaikka sellainen olisikin tehty. Kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutussuunnitelmaa tehdessä onkin haasteena yhteisymmärryksen puute kuntoutuksen asiantuntijan ja kuntoutujan välillä. Usein nuorten MS-kuntoutujien ongelmana onkin, että heitä pidetään liian hyväkuntoisina, jolloin asianmukainen kuntoutussuunnitelma saattaa jäädä tekemättä. Moni ei edes ollut tietoinen, että heillä olisi oikeus kuntoutussuunnitelmaan, tai sitten he eivät olleet itse valmiita henkisesti lähtemään kuntoutukseen tai eivät kokeneet suunnitelman tekoa ajankohtaiseksi. Aktiivinen kuntoutusprosessi lykkääntyy, jos kuntoutussuunnitelma puuttuu. Tällöin varhainen puuttuminen estyy ja ongelma vain pahenee. (Niemi 2013, 70-72.)

6.5 Psyykkinen tukeminen kuntoutuksessa

Niemen (2013, 75-77) haastatteluaineiston perusteella alle 35-vuotiaiden MS-tautia sairastavien ohjautuminen ja pääseminen kuntoutukseen on satunnaista ja moninaista, eikä siinä ole selkeää säännönmukaisuutta. Diagnosointivaiheessa olisi jo syytä ohjata kuntoutukseen, vaikkei vielä olisikaan tarkkaa ja vahvistettua tietoa MS-taudista. Erityisesti tarvetta olisi psykologiselle ja psykososiaaliselle keskustelulle diagnoosia odotellessa, koska se helpottaisi elämistä tiedon kanssa ja sen käsittelyä, että terveydessä on ilmennyt ennakoimattomia ja selittämättömiä muutoksia. Näihin psykologisiin keskusteluihin olisi tär-

keää ottaa mukaan sairastuneen läheiset, esimerkiksi puoliso tai vanhemmat, jotka myös joutuvat käsittelemään sairautta ja olemaan sairastuneen tukena. Myös MS-yhdistyksen työllistämiprojektissa työskennellyt esimies oli sitä mieltä, että kuntoutuksen painopistettä tulisi siirtää yhä enemmän kognitiiviseen ja psyykkiseen kuntouttamiseen.

Diagnoosin selvittäessä olisi syytä käydä läpi sairauden vaikutus sairastuneen kokonaiselämäntilanteeseen ja hänen voimavaransa ja tavat, jotka hänellä on taudin hyväksymiseen ja käsittelemiseen. Tällaiseen kokonaiselämäntilanteen kartoitukseen otettaisiin mukaan moniammatillinen työryhmä ammattilaisia, johon kuuluisi yksilöllisestä tilanteesta riippuen esimerkiksi neurologi, psykologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja sairaalan sosiaalityöntekijä. Tämän moniammatillisen tiimin yhteistyön turvin tehtäisiin kuntoutujalle asianmukainen kuntoutussuunnitelma. Työryhmän yksi tärkeimmistä tehtävistä olisi kuunnella sairastunutta ja hänen läheisiään. Kuntoutuksen tarkoitus olisi perustua kuntoutujan tarpeisiin, eikä järjestelmän ehtoihin. Kuntoutus toteutettaisiin niin, että kuntoutujan ja moniammatillisen työryhmän välillä säilyisi jatkuva ja aito vuoropuhelu. Tämä olisi ideaalinen tapa toteuttaa kuntoutus. (Niemi 2013, 76-78.)

Heiskasen (2009, 86) tutkimus tukee myös psykologisen ja psykososiaalisen tuen tarvetta. Tutkimuksesta voidaan päätellä, että diagnoosin varmistuminen on sairastuneelle niin traumaattista, että hänellä itsellään ei ole kykyä arvioida tuen tarpeellisuutta ja hänen vastaanottamiskyynsä on myös heikko. Sairastunut osaa määritellä tuen tarpeensa vasta kun pahin šokkivaihe on ohi. Niemen (2013, 82) tutkimuksessa haastateltavat MS-tautia sairastavat toivoivat yleisesti enemmän vastavuoroisuutta, empatiaa, tukea ja mahdollisuutta esittää kysymyksiä tilanteessa, jossa heille kerrottiin sairastumisesta tai myöhemmissä sairautta koskevissa keskusteluissa.

7 MS-TAUTIA SAIRASTAVAN TUKITOIMET JA PALVELUT

MS-tautia sairastavalla on mahdollisuus saada tukitoimia ja palveluita vammaispalvelulain nojalla. Vammaisuuden perusteella järjestettävien tukitoimien ja palvelujen lain tarkoituksena on edistää vammaisen edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena. Lain tarkoituksena on myös ehkäistä vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 1 § 3.4.1987.)

Laissa vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden vuoksi on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua jokapäiväisissä elämän toiminnoissa. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 2 § 3.4.1987.)

7.1 Ensitietoillat ja sopeutumisvalmennus

Suurilla paikkakunnilla järjestetään erityisiä ensitietoilloja, jotka on tarkoitettu juuri vastasairastuneille ja heidän omaisilleen. Ensitetotilaisuuksien tarkoitus on antaa mahdollisuus eri terveydenhuollon ammattilaisten ja vastasairastuneiden keskustella pienryhmissä. Osallistujat saavat tietoa sairaudesta, itsehoidosta, kuntoutuksesta, erilaisista tuista ja sosiaaliturvasta sekä sairauteen sopeutumisesta. Tarkoituksena on auttaa sairastuneita hyväksymään diagnoosi. Ensitetotilaisuuksien järjestämisestä vastaa joko paikkakunta, keskussairaala, paikallinen MS-yhdistys tai molemmat. (Elovaara ym. 2006, 173.)

Laitosmuotoinen sopeutumisvalmennus on toinen vastasairastuneen MS-potilaan tukimuoto Suomessa. Noin 75 prosenttia sairastuneista käy laitospotilaan sopeutumisvalmennuksessa 1-3 vuoden sisällä diagnoosin saamisesta. Laitosmuotoinen sopeutumisvalmennus toteutetaan yleensä pienryhmissä ja osallistujat valitaan yleensä etukäteen sen mukaan, että osallistujat hyötyvät vertaistuesta ja sosiaalisesta verkostoitumisesta. Näiden sopeutumisvalmen-

nuksien tavoite on antaa kuntoutujille valmiuksia ja parantaa heidän selviytymistään yhteiskunnassa mahdollisimman täysipainoisena jäsenenä. Menetelminä käytetään yleisimmin liikunnallisia ryhmiä, sosiodraamaa, ryhmäkeskusteluja sekä asiantuntijaluentoja. Käytännössä kuitenkin sairauteen ja sairastumiseen liittyvien tunteiden käsitteleminen vertaistukiryhmässä on suurimpia MS-tautiin sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä. Laitosmuotoisen sopeutumisvalmennuksen keskeinen mahdollistaja on Kela. (Elovaara ym. 2006, 173.)

Sopeutumisvalmennuksen näkökulmasta on kuitenkin syytä muistaa, että MS-tauti on parantumaton ja etenevä sairaus. Sen pahenemisvaiheet ja pikkuhiljaa lisääntyvät muut haitat aiheuttavat muutoksia taudin edetessä apuvälinetarpeissa sekä sosiaalisissa tilanteissa, kuten työelämästä luopumisessa. Nämä muutokset aiheuttavat toistuvaa sopeutumisvalmennuksen tarvetta. (Elovaara ym. 2006, 173.) Kinoksen (2006, 122) tutkimus antaa viitteitä siihen, että laitospainotteinen kuntoutus, oli se sitten sopeutumisvalmennusta tai yksilöllistä laitospainotteista kuntoutusta, saattaisi edistää koettua terveyttä tai sitä kautta sairastuneiden hyvinvointia. Lähes puolella Kinoksen tutkimukseen osallistuneista havaitaan koetun fyysisen ja/tai psyykkisen terveyden parantumista, jos he ovat osallistuneet laitospainotteiseen kuntoutukseen.

7.2 Neuroliitto

Sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat Suomessa vahvoja ja ihmistä lähellä olevia toimijoita. Potilasjärjestöjen rooli on keskeinen, paitsi vertaistuen, myös monien palvelujen tuottajina sekä tutkimuksen tukemisessa. (Elovaara ym. 2006, 182.) Neuroliitto toimii MS-tautia ja eteneviä harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Toiminnan ytimenä on samankaltaisten kokemusten ja tarpeiden omaavien ihmisten vertaistuki ja verkostoituminen. Vertaistuen lisäksi Neuroliitto tarjoaa ohjausta ja neuvontaa, ammattilaisen toimesta, joka tukee sairastunutta ja heidän läheisiään sairauden aiheuttamissa elämänmuutoksissa. Neuroliitto pyrkii vähentämään sairastuneiden arjen haasteita, sekä edistämään neurologisten sairauksien tutkimusta, kuntoutusta ja hoi-

toa. Neuroliitto tarjoaa myös kuntoutusta ja asumispalveluita. Laitosmuotoista kuntoutusta järjestetään Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa ja Avo-kuntoutus Aksoni tarjoaa alueellisia kuntoutuskursseja sekä avokuntoutusta. Neuroliiton kolme palvelutaltoa tarjoavat palveluasumista ympärivuorokautista apua tarvitseville Helsingissä, Seinäjoella ja Lappeenrannassa. (Neuroliitto 2015c.)

Neuroliitto toimii myös kattojärjestönä 22. MS- ja neuroyhdistykselle, Fabry-yhdistykselle ja yli 100. kerholle, ympäri Suomea. Paikallisyhdistysten ja kerhojen määrä takaa, että vertaistukea ja asiantuntemusta on saatavilla laajasti. Kaikista paikallisyhdistyksistä löytyy erikseen nimetty liikuntavastaava ja osassa yhdistyksistä järjestetään toimintaa erikseen nuorille, jolloin niistä löytyvät erikseen nimetty nuorisovastaava tai oma yhteyshenkilö. (Neuroliitto 2015d.)

7.3 Terveystenhuollon ja potilasjärjestöjen yhteistyö

Potilasjärjestö on järjestö, joka on perustettu jonkin sairauden, taudin tai vammman, tai sairaus-, tauti- tai vammaryhmän ympärille, joka kuuluu kansainväliseen ICD-10 tautiluokitukseen. Järjestön jäsenenä tulee olla joko potilaita tai heidän omaisiaan ja järjestön tulee olla valtakunnallinen. Potilasjärjestön tehtäviä on muun muassa vertaistuen antaminen, koulutus, tiedottaminen ja edunvalvonta. (Toiviainen 2005, 9, 26.)

7.3.1 Potilasjärjestöjen rooli

Valtakunnalliset sosiaali- ja terveysjärjestöt kouluttavat, sekä vaikuttavat. Järjestöt antavat tietoa kehittämismahdollisuuksista sekä hyvinvoinnista ruohonjuuritason tasolta, hyvinvoinnin tukemiseksi. (SOSTE 2012, 8.) Potilasjärjestöillä on tärkeä rooli tiedottaa sairaudesta potilaille. Lisäksi järjestöjen kautta saatu vertaistuki koetaan erityisen tärkeäksi. Potilasjärjestöt tuottavat myös erilaisia palveluita, joihin kuuluu terveys-, hoito- ja kuntoutuspalvelut kuten sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. Potilasjärjestöjen toimintaan kuuluu myös edunvalvonta,

joka tarkoittaa ihmisten etujen ajamista yhteiskunnassa. Edunvalvonnassa otetaan kantaa yhteiskunnallisiin asioihin ja tehdään vetoamuksia, sekä kampanjoita. Edunvalvontaan kuuluu myös kannan ottaminen sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyvissä uudistuksissa. (Toiviainen 2005, 26.)

Yksi järjestöjen tarjoama koulutusmuoto on tukihenkilötoiminta. Järjestön jäsenen on mahdollista lähteä mukaan tukihenkilötoimintaan, joka tarkoittaa yleensä vertaistuen antamista ja sairastuneen tukemista. Tukihenkilö on yleensä käynyt läpi saman sairauden, kuin tuettava henkilö. Tukihenkilötoimintaan haluava käy yleensä läpi koulutuksen, jonka jälkeen hän voi toimia tukihenkilönä järjestössä. (Syöpäjärjestöt 2014.) Järjestöt tarjoavat myös koulutusta terveydenhuollon ammattihenkilöille ja opiskelijoille. Koulutukset voivat olla täydennyskoulutuksia, joissa annetaan lisää tietoa, kuten allergia- ja astmaliitto tekee, tai koulutukset voivat olla toiminnallisia koulutuksia, joissa käydään läpi erilaisia hoitotekniikoita. (Allergia- ja Astmaliitto 2015.)

Osa järjestöistä tuottaa sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluita. Varsinkin sosiaalihuollossa potilasjärjestöt ovat tärkeässä osassa, sillä vuonna 2008 järjestöt tuottivat 16 prosenttia sosiaalipalveluista ja 4 prosenttia terveystalvöluista. (SOSTE 2012, 12.) Muita potilasjärjestöjen tuottamia palveluita on muun muassa lastensuojelu, vanhustenhuolto ja sosiaalinen lomatoiminta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014).

Järjestöt tuottavat myös suuren osan kuntoutuspalveluista. Tarjolla on pääosin kuntoutusta järjestön edustamille potilasryhmille. Kuntoutuksen muotoja ovat sopeutumisvalmennus, lääkinnällinen kuntoutus, sosiaalinen kuntoutus sekä ammatillinen kuntoutus. Järjestöjen tuottama kuntoutus koetaan hyvin tärkeäksi, sillä se keskittyy tiettyyn sairauteen tai potilasryhmään ja sieltä on mahdollista saada vertaistukea. (Eronen ym. 2013, 131-132.)

7.3.2 Vertaistuen ja ammattiavun yhteistyö

Vertaistuki ja ammattiapu ovat eri asioita, mutta ne voivat kuitenkin toimia rinnakkain ja tukea toisiaan. Vertaistuellä tarkoitetaan samanlaisen tilanteen tai

samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä toistensa tukemista. Tähän kuuluu vastavuoroinen kokemusten vaihto ja tiedonantaminen. Vertaistuki on yksi järjestöjen tärkein tehtävä ja se liittyy vahvasti järjestöjen toimintaan, sillä järjestöjen kautta löytyy samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, jotka tietävät miltä tuntuu käydä läpi tietoa äskettäin diagnosoidusta sairaudesta. (Huuskonen 2010.)

Vertaistoiminnan ja ammattityön väliseen yhteistyöhön ei Suomessa ole selviä rakenteita. Tästä syystä kokemusasiantuntijuus jää usein hyödyntämättä. Vahvistamalla ammattityön ja kokemusasiantuntijoiden välistä yhteistyötä on mahdollista tuoda kokemustieto hyvinvointityön käyttöön. Hoitotyössä toimiva ammattilainen voi edistää vertaistuen saamista, olemalla yhteistyössä potilasjärjestöjen kanssa ja tiedottamalla potilaita järjestöjen tarjoamista palveluista. Järjestöjen vertaistukiryhmät voivat taas hyödyntää hoitotyön ammattilaisen ammatillista tietoa. Ammattilainen voi esimerkiksi vierailla vertaistukiryhmissä pitämässä alustuksia. Hän voi myös toimia vertaistukiryhmän ohjaajana, mutta tällöin on muistettava, että vertaistuki ja ammattilaisen antama tuki ovat eri asioita. Vertaistuki perustuu osallistujien jakamiin kokemuksiin ja tunteisiin sekä ajatuksiin, kun taas ammattilaisen tehtävä, joka toimii ryhmässä ohjaajana, on luoda ryhmälle turvalliset olosuhteet sekä rohkaista keskusteluun ja kokemusten vaihtoon. (Huuskonen 2010.)

Vertaistuesta on olemassa monia erilaisia muotoja. On olemassa esimerkiksi kahden kesken toteutettavia tukimuotoja, sekä vertaistukiryhmiä, joissa yleensä on vähintään yksi ohjaaja. Ohjaajana voi toimia koulutuksen saanut henkilö tai omakohtaisen kokemuksen omaava henkilö. Yleisin muoto vertaistukiryhmille on ongelmanratkaisuryhmä, jossa käydään läpi erilaisia elämäntilanteita ja niihin liittyviä hankaluuksia ja ongelmia. (Holm ym. 2010, Huuskonen 2010.) Vertaistuen kautta henkilö saa usein hyvin erilaista tukea, kuin mitä hän voi saada terveydenhuollon kautta. Ryhmien kautta löytää usein uusia ystäviä, sekä saa erilaista toimintaa arkeen. Keskeisintä on vastavuoroisuus, jossa on mahdollista jakaa omia asioitaan, auttaa muita ja saada muilta tietoa ja apua. (Holm ym. 2010, Huuskonen 2010.)

8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Ensimmäinen tutkimusongelma oli selvittää, ***mikä on multippeliskleroosi ja mitä psyykkisiä oireita se aiheuttaa?*** Se on nuorten aikuisten yleisin liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttava keskushermoston sairaus. Kyseessä on autoimmuunisairaus, jossa elimistö hyökkää omia valkean aineen hermohaarakkeita vastaan muodostamalla vasta-aineita. MS-tauti jaetaan kliinisen kuvan perusteella aaltomaisesti tai ensisijaisesti etenevään muotoon. Useimmiten MS-tauti on alussa luonteeltaan aaltomainen, jolloin neurologisia oirejaksoja eli pahenemisvaiheita ilmaantuu vaihtelevin väliajoin.

Taudin oireet johtuvat aivojen, selkäytimen ja näköhermojen paikallisista tulehdusreaktioista, jotka vaurioittavat hermojen myeliiniproteiinivaippaa. Koska tulehduspesäkkeitä voi olla monessa eri keskushermoston paikassa, oireita voi esiintyä eripuolilla kehoa. Yleisimmät alkuoireet ovat näön hämärtyminen toisessa silmässä ja tuntoaistin häiriintyminen. Lisäksi taudissa voi esiintyä jonkin raajan tai raajojen lihasheikkoutta, kaksoiskuvia, tasapainovaikeutta, puhehäiriöitä, suolen ja virtsarakon toimintahäiriöitä, huimausta sekä uupumusta. Myös kognitiivisia oireita voi esiintyä jo sairauden alussa. Näitä oireita ovat esimerkiksi keskittymisen hankaluus, oppimisen työläys ja ajatustoimintojen tavallista herkempi väsyminen. Koska sairaus on ennakoimaton ja etenevä luonteeltaan, myös mielialan lasku saattaa olla koetuksella jo sairauden alusta lähtien. MS-tautia sairastavalla onkin suurempi riski sairastua masennukseen, jopa 50% todennäköisyydellä, kuin väestöllä yleensä tai muissa invaliditeettiä aiheuttavissa sairauksissa.

On melko selvää, että MS-tautiin sairastunut henkilö joutuu psyykkisesti koville diagnoosin saatuaan. Toisena tutkimusongelmana selvitettiin, että ***millaista psyykkistä apua MS-tautiin sairastava tarvitsee sairauteen sopeutumisessa?*** Tutkimusten mukaan sairastuneet kokevat ahdistuneisuutta, masennusta ja posttraumaattisen stressihäiriön oireita. Varsinkin masennukseen sairastumisen elämänaikainen riski kohoaa MS-tautiin sairastuneella. Sairauden aiheuttama pitkäaikainen stressi ja pitkittynyt psyykkinen kriisi voivat laukaista psyykkisiä

häiriöitä. On kuitenkin ymmärrettävä, että tiettyyn rajaan asti vastasairastuneen kokemat tunteet ovat normaaleja. Psyykkisten oireiden pahenemista pitää seurata, sillä niiden pahentuessa sairastuneen kyky osallistua hoitoon ja kuntoutukseen, sekä vuorovaikutukseen hoitohenkilökunnan kanssa heikentyy, joka taas haittaa sairauden hoitamista.

Tutkimuksista kävi kuitenkin ilmi, että erityisesti psyykkistä apua tarjotaan hyvin huonosti MS-tautia sairastavalle, vaikka sille olisi suuri kysyntä erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Jo diagnosointivaiheessa potilas jätetään yksin tiedon kanssa. Hoito on lähinnä kliinistä, eikä potilaan kuuntelemiseen käytetä riittävästi aikaa. Niemen (2013) tutkimuksessa haastateltavat kokivat, että heille ei tarjottu muiden ammattialojen palveluja, jos he eivät sitä itse osanneet kysyä. Lähinnä he tapasivat lääkäreitä ja sairaanhoitajaa, jotka hekin vaihtuivat jatkuvasti. Tutkimusten mukaan vastasairastuneet kaipaivat juuri psykososiaalista tukea ja tietoa MS-taudista ja sen vaikutuksesta toimintakykyyn. Erityisesti tarvetta keskustelulle oli sairauden alkuvaiheessa. Tuen saaminen koettiin kuitenkin hankalaksi ja vaikka terapiaan olisi päässyt, sitä ei pidetty erityisen kuntouttavana, kenties käyntien lyhytkestoisuuden vuoksi. Keskusteluavun sijaan useille oli tarjottu pyytämättä mieliala- ja unilääkkeitä, vaikkei sairastunut itse kokenut näille tarvetta. Osalta sairastuneista uupui jopa kuntoutussuunnitelma, tai he eivät olleet tietoisia sen olemassaolosta. Kuntoutussuunnitelma on kuitenkin tärkeä osa kuntoutusta, sillä se on perusta tarkennuksille, jatkosuunnitelmille ja kuntoutustahojen yhteistyölle. Kuitenkin he, jotka olivat päässeet Maskun neurologiseen kuntoutuskeskukseen yksilölliseen tai ryhmämuotoiseen kuntoutukseen, kokivat saaneensa onnistunutta moniammatillista keskusteluapua ja kuntoutusta.

Seuraavana opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää ***mistä MS-tautia sairastavan on mahdollista saada apua sairauteen sopeutumisessa?*** Suurilla paikkakunnilla järjestetään ensitietoiloja vastasairastuneille MS-potilaille, joiden tarkoituksena on antaa potilaille ja heidän omaisilleen muun muassa mahdollisuus keskustella eri ammattiryhmien kanssa ja saada tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Tavoitteena ensitietoiloissa on saada potilas hyväksymään diagnoosi.

Toinen vastasairastuneen sopeutumisvalmennukseen käytetty tukimuoto Suomessa on laitosmuotoinen sopeutumisvalmennus. Laitosmuotoisia sopeutumisvalmennuksia järjestävät pääosin potilasjärjestöt ja yksityiset kuntoutuskeskukset, ja ne toteutetaan yleensä pienryhmissä. Näiden sopeutumisvalmennuksien tavoite on auttaa sairastunutta selviytymään yhteiskunnassa mahdollisimman täysipainoisena jäsenenä ja antaa sairastuneille valmiuksia selvitä tulevista haasteista. Yleisimpiä menetelmiä, joita laitosmuotoisessa kuntoutuksessa käytetään, ovat liikunnalliset ryhmät, sosiodraama, ryhmäkeskustelut ja asiantuntijaluennot. Käytännössä kuitenkin sairauden aiheuttamien tunteiden käsittely ja niistä keskusteleminen vertaistukiryhmässä on merkittävimpiä sairauteen sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä.

Opinnäytetyössä pohdittiin myös ***potilasjärjestöjen merkitystä MS-tautia sairastavan sopeutumisessa sairauteen ja miten potilasjärjestö ja terveydenhuolto toimivat yhteistyössä sairastuneen tukemisessa***. Potilasjärjestöillä on tärkeä rooli tiedottaa sairaudesta potilaille. Lisäksi järjestöjen kautta saatu vertaistuki koetaan erityisen tärkeäksi. Vertaistuki ja ammattiapu ovat eri asioita, mutta ne voivat kuitenkin toimia rinnakkain ja tukea toisiaan. Vertaistuella tarkoitetaan samanlaisen tilanteen tai samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä toistensa tukemista. Ryhmien kautta löytää usein uusia ystäviä sekä saa erilaista toimintaa arkeen. Keskeisintä on vastavuoroisuus, jossa on mahdollista jakaa omia asioitaan, auttaa muita ja saada muilta tietoa ja apua.

Potilasjärjestöt tuottavat erilaisia palveluita, joihin kuuluu terveys-, hoito-, ja kuntoutuspalveluita. Potilasjärjestöjen toimintaan kuuluu myös edunvalvonta, joka tarkoittaa ihmisten etujen ajamista yhteiskunnassa. Yksi järjestöjen tarjoama koulutusmuoto on tukihenkilötoiminta, joka tarkoittaa yleensä vertaistuen antamista ja sairastuneen tukemista. Tukihenkilö on yleensä käynyt läpi saman sairauden, kuin tuettava henkilö. Lisäksi järjestöt tarjoavat koulutusta terveydenhuollon ammattihenkilöille ja opiskelijoille. Koulutukset voivat olla täydennyskoulutuksia, joissa annetaan lisää tietoa, tai koulutukset voivat olla toiminnallisia koulutuksia, joissa käydään läpi erilaisia hoitotekniikoita.

MS-tautia sairastavien potilasjärjestönä Suomessa toimii Neuroliitto, joka toimii MS-tautia sairastavien ja heidän omaistensa hyväksi. Neuroliiton toiminnan ytimenä on samankaltaisten kokemusten ja samanlaisen elämäntilanteen läpikäyneiden henkilöiden vertaistuki ja verkostoituminen. Neuroliitto tarjoaa myös ammattilaisten antamaa ohjausta ja neuvontaa, joka tukee sairastunutta ja heidän läheisiään sairauden aiheuttamissa elämän muutoksissa. Myös kuntoutusta ja asumispalveluita on saatavissa Neuroliitolta. Maskussa sijaitseva neurologinen kuntoutuskeskus tarjoaa laitospuoleista kuntoutusta ja avokuntoutus Aksoni tarjoaa alueellisia kuntoutuskursseja, sekä avokuntoutusta.

Vertaistoiminnan ja ammattityön väliseen yhteistyöhön ei Suomessa ole selviä rakenteita. Tästä syystä kokemusasiantuntijuus jää usein hyödyntämättä. Tutkimusten mukaan vahvistamalla ammattityön ja kokemusasiantuntijuuden välistä yhteistyötä, voidaan kokemustieto tuoda hyvinvointityön käyttöön. Terveystieteiden ammattilainen voi edistää vertaistuen saamista olemalla yhteistyössä potilasjärjestöjen kanssa ja tiedottamalla sairastuneita järjestöjen tarjoamista palveluista. Potilasjärjestöjen vertaistukiryhmät voisivat taas hyödyntää hoitotyön ammattilaisen ammatillista tietoa.

Koska sairaanhoitaja on alusta lähtien mukana MS-tautia sairastavan potilaan hoitotyössä, opinnäytetyössä pohdittiin myös, ***mikä on sairaanhoitajan tehtävä MS-tautia sairastavan sopeutumisessa sairauteen?*** Selvisi, että sairaanhoitajan tehtävä MS-tautia sairastavan potilaan hoitotyössä on hyvin moninaista ja vaativaa. Hänen tulee osata arvioida kokonaistilanne ja toimia sen mukaisesti. Erityisen tärkeää on tukea sairastunutta ja hänen omaisiaan emotionaalisesti, koska sairastuminen aiheuttaa pelkoa, ahdistusta ja turvattomuutta. Hoitajan tulisi osata tunnistaa mielialaongelmat sekä kannustaa sairastunutta puhumaan ongelmistaan. MS-tautiin sairastunut olisikin hyvä ohjata myös vertaistuen piiriin. Lisäksi tulisi kertoa muun muassa kuntoutussuunnitelmasta, sopeutumisvalmennuksesta, Neuroliitosta ja yleensäkin kaikesta, mikä tukisi parhaalla mahdollisella tavalla sairastuneen arkielämää.

9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

9.1 Eettisyys

Opinnäytetyössä huomioidaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan 2012 (TENK) laatimat ohjeet noudattamalla yleistä huolellisuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta. Käytössä ovat tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaiset ja eettisesti kestävät tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät. Opinnäytetyössä käsitellään muiden tutkijoiden töitä asianmukaisella tavalla ja heidän tutkimuksia kunnioitetaan.

Aihetta miettiessä on pohdittava millainen on hyvä tutkimus, missä määrin tiedon jano on hyväksyttävää, millaisia keinoja tutkimusta tehdessä saa käyttää, millaisia tutkimustuloksia saa tavoitella ja millaisia keinoja siihen saa käyttää. (Tuomi & Sarajarvi 2002, 123). Valittaessa ja tulkittaessa kirjallisuutta opinnäytetyöhön, tarvitaan lähdekritiikkiä. Lähteitä valittaessa on huomioitava kirjoittajan arvostettavuus ja tunnettavuus, lähteiden ikä ja lähdetiedon alkuperä, lähteen uskottavuus ja julkaisija, sekä totuudellisuus ja puolueettomuus. (Hirsjärvi ym. 2007, 109, 110.)

Opinnäytetyötä tehdessä on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Koko tutkimusprosessin ajan opinnäytetyötä on työstetty huolellisesti, tarkasti ja rehellisesti joka vaiheessa. Lähteitä valittaessa on kiinnitetty huomiota niiden laatuun. Lähteet on pyritty merkitsemään opinnäytetyöhön mahdollisimman tarkasti, jotta kunnioitus alkuperäisiä tutkimusten tekijöitä ja heidän saavutuksiaan kohtaan säilyisi.

9.1 Luotettavuus

Opinnäytetyössä huomioidaan, että hankittu tieto on luotettavaa. Tutkimuseettisiä rikkeitä ovat mm. plagioiminen ja tutkimustulosten väärentäminen. (Kuula 2006, 23 – 25, 29.) Pyrkimyksenä on välttää virheiden syntymistä, mutta silti

pätevyys ja luotettavuus voivat vaihdella. Tästä syystä on arvioitava opinnäytetyön luottavuutta työn joka vaiheessa (Hirsjärvi ym. 2007, 226). Opinnäytetyö vaatii suunnitelmallisuutta ja paneutumista laadun valvontaan, jotta tutkimuksen tulokset olisivat luotettavia. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole käytössä yksiselitteistä ohjetta. On vain tukeuduttava tiettyihin lähteisiin ja tehtävä niiden pohjalta valintansa ja perusteltava ne hyvin. (Kananen 2014, 145.)

Luotettavuustarkkailu on välttämätön jokaisessa opinnäytetyössä. Laadullisessa tutkimuksessa on mahdotonta tarkastella luotettavuutta samalla tavalla kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa, joten luotettavuustarkkailu jää arvion varaan. Luotettavuus on siis tutkijan näytön ja arvioinnin varassa. (Kananen 2014, 146.) Riittävä dokumentaatio on kuitenkin kaiken luotettavuustarkastelun edellytyksenä. Lisäksi on muistettava valintojen ja ratkaisujen perustelu eli miksi on tehty näin. Yleisimpiä luotettavuuskriteereitä laadullisessa tutkimuksessa on dokumentaatio, vahvistettavuus, luotettavuus ja tulkinnan ristiriidattomuus. (Kananen 2014, 151.)

Tästä opinnäytetyöstä on pyritty tekemään mahdollisimman luotettava käyttämällä tuoreita tutkimuksia, kirjallisuutta ja artikkeleita. Osa kirjallisuudesta on kuitenkin vanhempaa, mutta tietämys ei ole muuttunut niiden kirjoittamisen jälkeen. Luotettavuutta saattaa heikentää se, että merkittäviä tutkimuksia saattoi jäädä aineiston ulkopuolelle. Käytössä oli lähinnä suomalaiset lähteet, muutamia ulkomaalaisia lähteitä lukuun ottamatta. Ulkomailla tehtyjen tutkimusten mukaan ottaminen olisi voinut tuoda tähän opinnäytetyöhön ihan uuden näkökannan. Suomalaisia tutkimuksia löytyi kuitenkin hyvin, joten päädyimme tiukan aikataulun takia jättämään ulkomaalaiset tutkimukset vähemmälle. Niiden käyttäminen olisi saattanut heikentää luotettavuutta, koska tekstin voi ymmärtää väärin vieraan kielen takia.

10 POHDINTA

Tämä opinnäytetyö liittyi Ihmisen hyväksi – matalan kynnyksen palveluja – hankkeeseen. Hankkeen tavoitteena on parantaa erilaisten vammais- ja potilasryhmien hyvinvointia ja tehdä potilasjärjestöjen toimintaa tutuksi. Tarkoituksena oli selvittää eri potilasryhmien arkielämää, avuntarvetta ja järjestöjen apua ja niiden saatavuutta. Opinnäytetyö on kvalitatiivinen, kirjallisuusperustainen tutkimus ja siinä on käytetty teoreettis-käsitteellistä metodologiaa.

Halusimme erityisesti tarkastella työssämme potilaan psyykkisen tuen tarvetta ja koska multippeliskleroosi sairautena on tullut meille molemmille työn kautta tutuksi, päädyimme liittämään myös sen aiheeseen. Olimme molemmat kiinnittäneet työssämme huomiota siihen, että potilaan psyykkinen tukeminen jää usein hyvin vähälle hoitotyössä, joten halusimme tutkia, mistä ja miten MS-tautia sairastava saa psyykkistä tukea. Opinnäytetyön aihe on siis multippeliskleroosia sairastavan psyykkisen tuen tarve – sairauteen sopeutuminen ja järjestöjen tuki.

10.1 Tutkimustulosten tarkastelua

MS-tauti on ennakoimaton sairaus, joka aiheuttaa varsinkin diagnosointivaiheessa suuria tunnereaktioita. Vastasairastunut joutuu yleensä henkisesti koville saatuaan diagnoosin, oli sairaus mikä tahansa. Hyvin pian kuvioihin voi tulla masennusta ja huolta omasta hyvinvoinnista ja arkielämässä pärjäämisestä. Tästä syystä jo sairautta epäiltäessä olisi hoitohenkilökunnan havahduttava tarjoamaan sairastuneelle henkistä tukea kuuntelemalla ja keskustelemalla. Sairauden selvitessä sairastunut tulisi heti ohjata vertaistuen piiriin, jottei hän jäisi yksin sairautensa kanssa. Näihin samoihin lopputuloksiin päädyttiin löytämisesämme tutkimuksissa.

Psyykkisten oireiden tunnistaminen MS-taudin oireiden alta on kuitenkin hankalaa, joten ne saattavat jäädä huomaamatta. Seulontatarkoitukseen kehitettyjä kyselymenetelmiä on jo olemassa, mutta ne eivät ole MS-tautia sairastavan

masennuksen selvittämisessä käyttökelpoisia, koska niissä kysyttyjä oireita ilmenee muutenkin MS-taudissa ilman masennustakin. Olisikin syytä kehittää MS-tautia sairastaville oma kyselymenetelmä, jolla selvitettäisiin masennuksen vaikeusastetta ja yksilöllistä riskiä sairastua masennukseen. Mahdollisesti tällainen onkin jo kehitetty, mutta me emme viitteitä sellaiseen löytäneet.

Suurin hoitotyön haaste sairaanhoitajalla näyttääkin olevan masennuksen tunnistaminen. Siihen olisi osattava puuttua ajoissa, sillä masennuksella on myös usein yhteys fyysiseen terveyteen. Ehkäisemällä masennusta hidastettaisiin siis mahdollisesti muitakin MS-tautiin liittyvien oireiden syntyä. Kuitenkin tällainen kokonaisvaltainen hoito, jossa somaattista sairautta ja psyykkistä hyvinvointia hoidettaisiin saumattomasti yhdessä, ei toteudu tällä hetkellä kunnolla. Kuten tutkimuksista ilmenee, syynä yleensä on raha, sillä saumaton yhteistyö psykiatrian ja somatiikan välillä vaatisi organisaatiomuutoksia, jotta heidän yhteistyö helpottuisi ja sitä kautta lisääntyisi.

Sosiaalinen tukeminen muun hoitotyön ohessa ei välttämättä vaadi lisää resursseja. Ongelmana voi kuitenkin olla, että riittävätkö hoitajien taidot ja koulutus tuen antamiselle. Kuitenkin jokaisen hoitajan tulisi ymmärtää sosiaalisen tuen antamisen tärkeys, ja jos siihen ei oma aika riitä, tulisi muistaa kertoa vertaistuen tärkeydestä ja tarpeellisuudesta. Potilas olisikin tärkeää saada vertaistuen piiriin mahdollisimman pian sairauden alkuvaiheessa, jotta hän saisi parhaimman hyödyn, sillä sairauden kanssa selviytyvien tapaaminen vähentää usein luottamuksen puutetta ja huolestuneisuutta MS-taudista.

Paijon ym. (2010) opinnäytetyöstä käy ilmi, että Turun yliopistollisen keskussairaalan neurologisen osaston hoitajat kokivat, että he eivät kyenneet tukemaan potilasta ja hänen omaisiaan riittävästi sairauden aiheuttamassa kriisitilanteessa. Syynä tähän oli resurssien puute. Tutkimuksesta ilmenee, että psykiatrian palveluille olisi suuri tarve somaattisten potilaiden hoidossa. Hoito on myös pirstoutunut, koska potilaan psyykkiset ongelmat ja sairauden fyysiset oireet hoidetaan usein sairaalassa eri paikoissa.

Neurologiselle osastolle olisi hyvä saada oma psykiatrinen sairaanhoitaja. Tällöin muut hoitajat voisivat keskittyä kliiniseen hoitotyöhön ja psykiatrinen sairaanhoitaja psyykkisten häiriöiden hoitoon. Psykiatrinen sairaanhoitaja voisi pitää esimerkiksi vastaanottoa neurologisella osastolla, jonne juuri diagnoosin saanut potilas lähetettäisiin, tai hoitaja voisi olla esimerkiksi kutsuttavissa potilaan luokse aina tarpeen sitä vaatiessa. Psykiatrinen sairaanhoitaja voisi keskustella, kuunnella ja tehdä samalla tilannearviota potilaan psyykkisestä jaksamisesta. Tällaisella työnjaolla varmistettaisiin, että potilas saisi tarvitsemansa keskusteluavun psykiatriaan erikoistuneelta sairaanhoitajalta, ja että hoitajalla olisi aikaa keskittyä nimenomaan potilaan psyykkisiin tarpeisiin.

Juuri MS-diagnoosin saaneen olisi syytä päästä mahdollisimman pian psykologin juttusille. Nimenomaan psykososiaalisen tuen tarpeellisuus sairauden alussa nousi esiin löytämissämme tutkimuksissa. Tulisi pohtia, pitäisikö psykologin käynti olla jokaisen potilaan hoitosuunnitelmassa automaattisesti, sillä aina potilas ei itse ymmärrä tarvitsevansa keskusteluapua, varsinkaan juuri diagnoosin saatuaan. Sairastunut ei välttämättä myönnä itselleen olevansa sairas. Koska sopeutuminen sairauteen on prosessi, joka vaatii laajaa itsetutkiskelua ja uusien ratkaisukeinojen löytymistä, ulkopuolisen apu sopeutumisen onnistumisessa on useimmiten välttämätöntä.

Kinos (2010) jäi myös pohtimaan tutkimuksessaan, miten vastasairastunut saataisiin vertaistuen piiriin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja miten terveydenhuollon henkilöstö voisi lisätä ensitietovaiheessa tukeaan. Haastetta tässä onkin sekä terveydenhuollolle, Neuroliitolle ja kuntoutustoiminnalle. Olisi ehkä syytä tehdä tutkimus, jossa selvitettäisiin potilailta, miten heitä olisi voinut ohjata sairauden alussa paremmin, jotta he olisivat löytäneet vertaistuen piiriin mahdollisimman nopeasti. Toki on selvää, että syy voi olla myös hoitohenkilökunnassa, jos he eivät ole kertoneet riittävästi vertaistuesta. Mutta usein syy voi olla myös itse potilaassa, sillä aina potilaat eivät itse halua käyttää näitä palveluita hyödyksi. Tulisikin selvittää, mistä tämä johtuu.

Vastasairastuneille on tarjolla laitosmuotoista sopeutumisvalmennusta. Sairastuneista noin 75 prosenttia käy sopeutumisvalmennuksessa 1-3 vuoden sisällä

diagnoosin saamisesta. Näihin sopeutumisvalmennuksiin tulisi kuitenkin päästä jo ensimmäisen vuoden aikana, sillä silloin varmistettaisiin, että potilaan kuntoutuminen aloitettaisiin mahdollisimman varhain, jolloin heidän selviytymisensä yhteiskunnassa luultavasti paranisi merkittävästi. Kinoksen (2010) tutkimus antaa viitteitä siihen, että laitostuntoutuksella on suuri merkitys sairastuneen hyvinvointiin, sillä lähes puolella tutkimukseen osallistuneilla havaittiin koetun psyykkisen ja /tai fyysisen terveyden parantumista. Emme saaneet selville, kuinka usein sairastuneilla on mahdollisuus osallistua laitospuotoiseen sopeutumisvalmennukseen tai kuntoutukseen. Olisi kuitenkin tärkeää, että sairastuneen olisi mahdollista osallistua kuntoutuksiin ainakin silloin, kun hänen terveydentilansa muuttuu merkittävästi.

Niemen (2013) tutkimuksesta nousi esiin, että kuntoutussuunnitelman tekeminen jää usein vajavaiseksi tai sitä ei ole potilaan mielestä tehty ollenkaan. Tällöin kuntoutukseen ohjauskin on jäänyt usein tekemättä. Sairastuneet kokivat, että heidän kokonaiselämäntilannettaan ja pärjäämistään sairauden kanssa ei myöskään kartoitettu, eikä heidän kuuntelemiseensa käytetty riittävästi aikaa. Tämä sai meidät pohtimaan, onko potilaalle puhuessa huomioitu, että diagnoosia kerrottaessa ei välttämättä ole suotavaa antaa kovinkaan paljon tärkeää informaatiota kerralla. Kuitenkin diagnoosin saaminen on jo itsessään potilaalle järkytys, jolloin hänelle tuskin jää mieleen kovinkaan paljon infoa. Tämä saattaa saada potilaan tuntemaan, että hänelle ei ole tehty kunnollista hoitosuunnitelmaa. Myöskin puhuttaessa lääketieteellisin termein, potilas ei välttämättä ymmärrä mistä on kyse. Olisikin tärkeää varmistaa, että potilas ymmärtää mitä hänelle puhutaan.

Tutkimuksesta ilmeni myös, että sairastuneet kokevat jäävänsä yksin erilaisten hoito- ja kuntoutustoimenpiteiden keskelle. Kukaan ei tunnu ottavan vastuuta kuntoutusprosessista ja lääkäritkin vaihtuvat jatkuvasti. Tällöin potilaat ovat turhautuneita, koska joutuvat kertomaan samat asiat yhä uudelleen ja lisäksi he saavat ristiriitaista tietoa lääkäreiltä. Heille ei myöskään välttämättä tarjottu toisten ammattialojen palveluita, jos he eivät itse osanneet niitä pyytää. Tässä onkin suuri hoitotyön haaste. Miten varmistettaisiin, että potilaalle onnistuttisiin

kertomaan kaikki tarpeellinen ja kuinka sama lääkäri säilyisi mahdollisimman pitkään potilaan hoidossa, jolloin potilaan ei tarvitsisi toistaa samoja asioita yhä uudelleen?

Koska on mahdotonta varmistaa, että sama lääkäri olisi aina mukana potilaan hoidossa, on muistettava, että hyvä ja tarkka kirjaus potilaan voinnista on tärkeä osa onnistunutta hoitotyötä. Kirjaamiselle ja niiden lukemiselle tulisikin varata riittävästi aikaa. Ehkä tulisi miettiä keinoja, miten edes sama sairaanhoitaja olisi potilaan hoidossa mukana mahdollisimman paljon, jolloin potilas tuntisi että joku olisi perillä hänen asioistaan. Sairaanhoitajalla ja lääkärillä olisi myös hyvä olla toimintaohje, jonka mukaan edettäisiin. Tällöin varmistettaisiin, että potilaalle kerrottaisiin kaikki tarpeellinen.

Tässä opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset osoittavat, että MS-tautiin sairastunut tarvitsee psykososiaalista tukea jo heti sairauden alussa. Psykologisen tai psykososiaalisen tuen saaminen koetaan kuitenkin vaikeaksi, tai vaikka sitä saataisiinkin, käynnit ovat liian lyhyitä. Jos resursseja siirrettäisiin psyykkiseen tukemiseen heti sairauden alussa, mahdollisesti kliniseen hoitoon kuluisi vähemmän resursseja sairauden myöhemmässä vaiheessa, koska sairastuneen toimintakyky saattaisi säilyä pidempään jos psyyke pysyy terveenä. Kuitenkin keskusteluavun sijasta useille sairastuneista oli tarjottu pyytämättä mieliala- ja unilääkkeitä. Tämä on surullista, sillä jo pelkkä keskusteluapu riittäisi useamman kohdalla nostattamaan mielialaa ja vähentämään masennusta ja alakuloa. Lääkkeitä tulisikin käyttää keskusteluavun rinnalla eikä ainoana hoitomuotona.

10.2 Lopuksi

Tämän opinnäytetyön tekeminen oli todella mielenkiintoista ja se sai pohtimaan paljon psyykkisen tuen tarpeellisuutta hoitotyössä. Valitettavasti opinnäytetyön tekemiseen varattu aika oli rajallinen, joten usea kiinnostava tutkimus jäi käyttämättä ja tällöin myös luotettavuus kärsii, koska niillä olisi saattanut olla merkittävä vaikutus syntyviin johtopäätöksiin.

MS-tautia sairastavan psyykkisen tuen tarpeellisuutta tulisi tutkia jatkossa enemmän. Kuntoutuksen painopistettä tulisi siirtää entistä enemmän kognitiiviseen ja psyykkiseen kuntouttamiseen, joten olisi syytä tutkia, millaisilla keinoilla tämä olisi mahdollista toteuttaa. Myös järjestöjen merkitys nousi esiin käyttämissämme tutkimuksissa. Terveystieteiden ja järjestöjen toimivat kuitenkin vielä tänä päivänä melko huonosti yhteistyössä, koska Suomessa ei ole selviä rakenteita niiden väliseen yhteistyöhön. Jatkossa tulisi selvittää, miten näiden kahden yhteistyötä onnistuttaisiin parantamaan.

LÄHTEET

- Ahlgren, M. 2013. Arjessa selviytyminen. MS-tautia sairastavan tuet ja palvelut. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Viitattu 24.03.2015 https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/58459/Diakonia-ammattikorkeakoulu_Ahlgren%20Marjut_2013.pdf?sequence=1
- Allergia- ja Astmaliitto. 2015. Koulutus. Viitattu 15.4.2015 <http://www.allergia.fi/palvelut/koulutus/>
- Atula, S. 2012. MS-tauti (multippleiskleroosi). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 4.3.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048
- Elovaara, I.; Pirttilä, T.; Färkkilä, M. & Hietaharju, A. 2006. Kliininen neuroimmunologia. Helsinki: Yliopistopaino.
- Eronen, A.; Hakkarainen, T.; Londen, P.; Peltosalmi, J. & Särkelä, R. 2013. Järjestöbarometri 2013. Viitattu 15.4.2015 http://issuu.com/soste/docs/j_rjest_barometri_2013
- Hallikainen, M.; Heikkilä, M.; Hämäläinen, P.; Leino, H-M.; Rantakari, T.; Ruutiainen, J.; Samstén, R.; Toivomäki, A.; Toivonen, M.; Virtanen, E. & Jalonen, M. 2014. MS-Tauti – Käsikirja vastasairastuneelle. Vammala: Vammalan kirjapaino.
- Heiskanen, S. 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 175. Viitattu 25.04.2015 http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1305-6/urn_isbn_978-951-27-1305-6.pdf
- Hiltunen, P. 1999. Yleissairaalapsykiatrian konsultaatio Suomessa – Yleissairaalapsykiatriseen konsultaatioon ohjautuvat työikäiset ja vanhukset. Väitöskirja. Oulun Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Psykiatrian klinikka. Viitattu 01.04.2015 <http://herkules.oulu.fi/isbn951425466X/isbn951425466X.pdf>
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. 15., uudistettu painos. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Holm, J.; Huuskonen, P.; Jyrkämä, O.; Karnell, J.; Laimio, A.; Lehtinen, I.; Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Viitattu 15.4.2015 http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf
- Huuskonen, P. 2010. Vertaistuki. Viitattu 2.4.2015 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>
- Jokinen, T. 2000. MS-potilaiden kokemuksia avokuntoutuspalveluista. Pro gradu –tutkielma. Sosiaalityö. Tampere: Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2004. Kuntoutuksen perusteet. WSOY Helsinki.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän Ammattikorkeakoulun julkaisuja.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kinos, S. 2006. MS-kuntoutujien hyvinvointi, koettu terveys ja osallistuminen. Lisensiaatin tutkielma. Sosiaalipolitiikka. Turun yliopisto
- Kuntoutusportti. 2013. Kuntoutussuunnitelma. Viitattu 01.04.2015 <http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutussuunnitelma/>

- Käypä hoito. 2014. MS-tauti. Viitattu 25.03.2015.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi36070>
- Laki vammaisuudenperusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 3.4.1987. Viitattu 30.3.2015. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. 5. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Neuroliitto 2015a. Viitattu 30.01.2015 <http://www.neuroliitto.fi> > tietoa > MS-tauti > kuntoutus.
- Neuroliitto 2015b. Viitattu 30.01.2015 <http://www.neuroliitto.fi> > tietoa > MS-tauti > sairauteen sopeutuminen.
- Neuroliitto 2015c. Viitattu 30.01.2015 <http://www.neuroliitto.fi/> > neuroliitto.
- Neuroliitto 2015d. Viitattu 14.05.2015 <http://www.neuroliitto.fi/> > toimintaa.
- Niemi, S. 2013. Pitkäaikaissairaus, työelämä ja kuntoutus MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen ja työnantajan näkökulma. Raporttisarja N:O 14. Suomen MS-liitto ry. Viitattu 17.03.2015. http://www.neuroliitto.fi/sites/default/files/Pitkaaikaissairaus_tyuelama_kuntoutus.pdf
- Paijo, P., Suomi, V. & Vallivaara, M. 2010. Psykiatrian palvelujen käytön nykytila Turun yliopistollisen keskussairaalan neurologian osastoilla. Opinnäytetyö. Turun Ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma.
- Pesonen, T. 2011. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. Katsaus. Suomen lääkärilehti 22/2011.
- Puolimatka, T. 1996. 2.uudistettu painos. Kasvatus ja filosofia, Rauma: Kirjapaino Oy West Point.
- Riikola, T.; Elovaara, I. & Atula, S. 2012. MS-tauti. Käyvän hoidon potilasversiot. Viitattu 4.3.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00090#s9
- Romberg, A. 2005. MS ja liikunta. Edita Prima Oy. Helsinki
- Salehpour, G.; Rezaei, S. & Hosseini-ninezhad. M. 2014. Quality of life in multiple sclerosis (MS) and role of fatigue, depression, anxiety and stress: A bicenter study from north of Iran. Iran: Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research. Viitattu. 1.2.2015. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4280723/>
- Salminen, A. Hämäläinen, P. Karhula, M. Kanelisto, K. Ruutiainen, J. 2014. MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus. Kelan tutkimusosasto. Helsinki 2014. Viitattu 30.1.2015 [https://helda-helsinki-fi.ezproxy.turkuamk.fi/bitstream/handle/10138/42945/Tutkimuksia129.pdf?sequence=50](https://helda-helsinki.fi/ezproxy.turkuamk.fi/bitstream/handle/10138/42945/Tutkimuksia129.pdf?sequence=50)
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Lääkinnällinen kuntoutus. Viitattu 01.04.2015 http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/kuntoutus/laakinnallinen_kuntoutus
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaedellytysten kehittämistyöryhmän raportti. Viitattu 15.4.2015 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9882185&name=DLFE-29042.pdf
- SOSTE. 2012. Sosiaali- ja terveysjärjestöt hyvinvoinnin rakentajina. Viitattu 2.4.2015 http://issuu.com/soste/docs/jarjestot_hyvinvoinnin_rakentajina2012?e=6237587/1069901
- Suomen MS-hoitajat ry. 2014. Toimintaohje vastasairastuneen MS-potilaan kanssa toimiville. Viitattu 24.03.2015 http://www.ms-hoitajat.net/datafiles/userfiles/Hoitoty%C3%B6n%20toimintaohje/MS-hoitotyön_toimintaohje_MASTER_22102014.pdf

- Syöpäjärjestöt. 2014. Tukihenkilöt. Viitattu 15.4.2015
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/neuvontakuntoutus/tukihenkilot/>
- Toimintakyvyn arviointi, 2014. Terveys- ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 28.1.2015
<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/toimintakyvyn-arviointi>
- Toiviainen, H. 2005. Potilasjärjestöt. Viitattu 2.4.2015
https://www.ray.fi/sites/default/files/emmi_mediabank/RAY_raportti_15_Potilasjarjestot.pdf
- Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Helsinki: Tammi
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- WHO 2008. Atlas: Multiple Sclerosis Resources in the World 2008. Viitattu 6.3.2015
http://www.who.int/mental_health/neurology/atlas_multiple_sclerosis_resources_2008/en/